

לחברי העמותה וידידיה תשרי תשע"ו • ספטמבר 2015



קוראים יקרים

בחודש מאי השנה, ציינו עשור להקמת עמותת אמ"ן. ציינו עשר שנים של פעילות רצופה, הממוקדת ברווחתם של חולי המיאלומה בארץ - קבוצת חולים קטנה המלוכדת סביב עמותה עם משימה גדולה.

עשר שנים של עשייה, הגשמה והישגים. שנים בהן הפכנו לעובדה קיימת, לארגון חזק ומשפיע שפועל בנחישות להגשמת החזון והמטרות. עשור שבו עבר הטיפול במיאלומה מהפכה והמטרה ריפוי (cure) נראית כניתנת להשגה. קווי טיפול רבים עומדים לרשותנו וסל התרופות בישראל הוא מהמתקדמים בעולם המערבי.

בפתח העשור השני לקיומנו, עומדים בפנינו אתגרים חדשים. בשנים האחרונות אנו עדים למגמה של ירידה בגיל המתמודדים עם מיאלומה ובכוונתנו לפעול בצורה ממוקדת כדי לתת מענה לשאלות המעסיקות חולים צעירים אלה, לצד פעילות בנושאי איכות החיים של המטופלים, יחסי רופא-מטופל והיבטים שונים של חיים עם מחלה בעלת אופי כרוני.

הידיעון המונח בידיכם, הוא ידיעון ייחודי, **ידיעון העשור**. מלבד העובדה שקיבל פנים רעננות עם עיצוב חדש והיקפו גדול מתמיד, מסכם ידיעון זה את פעילויות שנת העשור. הידיעון קיבל מראה חדש, אולם המהות והרוח המיוחדת של עמותת אמ"ן נשארו ללא שינוי - קבוצת חולים ובני משפחה שלוקחים אחריות ופועלים לקידום ושיפור מצב חולי המיאלומה בישראל.

בידיעון תמצאו מבחר כתבות שכתבו עבורנו טובי ההמטולוגים בארץ, כדי לסכם את המקום בו עומדים הטיפול הרפואי והמחקר במיאלומה בנקודת זמן זו, ספטמבר 2015.

בנוסף - תמצאו בידיעון ברכות שקיבלה העמותה לכבוד חגיגות העשור ומכתבים מרגשים שכתבו חברים לדרך.

אנו תקווה שהמידע, הברכות, המכתבים והתמונות המאוגדים בידיעון זה, **ידיעון העשור**, יהוו עבור כל אחד מאיתנו מקור של כוח ותקווה, לעתיד של שמחה, בריאות ובשורות טובות.

**בברכת שנה של בריאות טובה וחג שמח
מערכת הידיעון.**



לחברי העמותה וידידיה
איחולים לבריאות ושנה טובה
חג שמח מצוות עמותת אמ"ן

עשר שנות פעילות באמ"ן | פאולה אזולאי

את התרומות לפעילותנו אנו מקבלים מחברות התרופות, מחולים ובני משפחותיהם ומאנשים המאמינים בפועלנו. הוועד שלנו עובד ומקדם בכל עת תוכניות חדשות ורעיונות חדשים, ואנו משתפים ומחליפים רעיונות עם הארגונים הבינלאומיים, אשר אנו לוקחים חלק בפעילותם.

ציפי נדרה נדר לאחר שעברה את ההשתלה: "הבטחתי לעצמי לוודא שלא יהיה בישראל חולה מיאלומה שיעבור לכד את ההתמודדות עם המחלה". אמ"ן מגשימה את מילותיה של ציפי ומהווה בית לחולים ולבני משפחותיהם.

10 שנים לאחר הקמתה של אמ"ן, הרבה נלמד אודות הטיפול במחלת המיאלומה, תרופות רבות הפכו לזמינות עבורנו, והארגונים הבינלאומיים מדברים על תקווה לריפוי מלא בקרוב. עד אז, אנחנו באמ"ן נמצאים כאן עבור כל חולה חדש, ונעניק את הליווי הטוב ביותר שבאפשרותנו לתת.

אני רוצה להודות לכל מי שהצטרף לדרכנו והביא להצלחת פעולותיה של עמותת אמ"ן.

שלכם פאולה.

הגברת פאולה אזולאי - יו"ר עמותת אמ"ן ומייסדת העמותה.



השנה היא שנת 2005 - מתי רביב ז"ל ואני מחליטים להקים עמותת חולים בישראל, במטרה לשפר את איכות החיים של החולים ובני משפחותיהם.

אין תשתית מלבד הרצון הטוב.

התחלנו לגייס חברים - חולים ואנשים שאכפת להם. עדכנו בדבר הקמת העמותה חוקרים, רופאים ומובילי דעה בתחום המיאלומה הנפוצה בישראל ובעולם, ביניהם גם את ארגון ה-IMF (International Myeloma Foundation in the USA).

באותה השנה, שנת הקמת העמותה, ניסחנו את מטרות העמותה והחלנו בגיוס כספי תרומות כמו גם ברישום העמותה ברשם העמותות. התחלנו להיפגש בקביעות בישיבות ועד, ועם המון מוטיבציה, השמיים היו, ועודם עבורנו, הגבול.

ציפי ויגאל, זכרם לברכה, קיימו את הקשר הישיר עם החולים במרפאות והגישו כל עזרה ותמיכה שיכולנו לתת. דיברנו מול כל פרום רלוונטי קיים - רופאים, התארגנויות ועמותות חולים, סטודנטים לרפואה, אחיות ועוד.

בשנת 2006 הצלחנו, בשיתוף עם האיגוד ההמטולוגי, לייסד את קבוצת המחקר הישראלית למיאלומה נפוצה (The Israeli Myeloma Study Group - IMSG), הכוללת רופאים מכל מרכז רפואי בארץ. לאורך השנים, הקדשנו חלקים ניכרים מתקציב העמותה לטובת עידוד מחקר בתחום המיאלומה.

הצעד המשמעותי ביותר שעשינו כעמותה היה כשהפכנו למעורבים בשילוב תרופות בסל התרופות הישראלי. הראשונה מבין רבות היתה התלידומיד, אחריה היתה הוולקיייד ואחריהן יצאנו לקרב קשה למען נציגות של חברת סלגן בארץ, ולאחר מכן לשילובה בסל התרופות.

התרופות האחרונות שדאגנו שיוכנסו לסל התרופות היו הקרפילוזומיב ופומלידומיד, והיום אנחנו מאוד שמחים להצהיר שבמדינת ישראל יש כיסוי מלא של כל התרופות העיקריות, מה שנקרא "new novel agents", ורמת הטיפול היא מהגבוהות בעולם, ובפרט ביחס למדינות מערב אירופה וכמובן מזרח אירופה. זהו הישג אדיר! הישג שמשפיע ישירות על רמת הטיפול ואיכות החיים של כל חולה וחולה במיאלומה בארץ.

אישור סל התרופות בשנה הקרובה יהווה שוב אתגר גדול עבור אמ"ן, מצד אחד יש הרבה שחקנים ואופציות ומאידך התקציב המשוער מאוד קטן.

במקביל, לאורך כל שנות הפעילות שלנו, אנו מקיימים מפגשי "חברים לדרך" אחת לחודש, בפריסה ארצית (מרכז, חיפה, ירושלים ובאר שבע) וכן, מפגשים וסמינרים במרכזים הרפואיים. אחת לשנה אנחנו מקיימים את הכנס השנתי, השנה ציינו במסגרתו את שנת העשור של אמ"ן, בהצלחה רבה, ולקחו בו חלק כ- 450 איש.

במקביל, אמ"ן מספקת העשרה ומידע רב באמצעות אתר האינטרנט. לאחרונה אחות ציינה בפני: "כשהתחלתי לעבוד במחלקה ההמטולוגית, למדתי את רוב המידע והנושאים במיאלומה באמצעות אתר האינטרנט של אמ"ן, הכל כל כך ברור ומוסבר בשיטתיות".

אחד הרופאים המוכרים בתחום המיאלומה הנפוצה אמר לי: "באתי לחזק ויצאתי מחוזק". ואכן, אמ"ן היא היום ארגון חולים מוכר וחזק.

שני. כמו כן, התרופות קרפילזומיב ופומלידומיד הן חלופיות אחת לשנייה, והמטרה היא שכל חולה יוכל לקבל את שתיהן. בנוסף, קיימת בקשה לאשר את הרבלימיד לצורך תחזוקה. הדרטובומב עשויה להיכנס לסל רק לקראת שנת 2017 כי היא עדיין נמצאת בניסויים קליניים.

גישה לתרופות חדשות בדרכים נוספות

מעבר לסל התרופות, הרפואה והרופאים בישראל מוערכים בעולם, וכתוצאה מכך אנחנו מעורבים ושותפים בהרבה מאוד ניסויים קליניים. משמעות הדבר היא שישנו עוד ערוץ לקבלת תרופות יעילות ומתקדמות. נכון להיום, ישראל נמצאת במקום גבוה מאוד בהשתתפות חולים בניסויים קליניים ומספר מוכד של חולים מקבלים מדי שנה גישה לתרופות חדשות באמצעות ההשתתפות בניסויים. ערוץ זה לא קיים בהרבה מדינות אחרות וגם לא בהרבה מחלות אחרות. אנחנו כרופאים, מאוד מעודדים את ההשתתפות בניסויים.

נכון להיום ישנם מספר קשיים עם ניסויים קליניים, בהם הרתיעה מהשתתפות בניסויים והרגולציה המכבידה הן על הרופאים והן על החולים, על מנת לאשר את ההשתתפות של החולים בניסויים.

מיאלומה היא אחת המחלות המאופיינות בהתפתחות אדירה במחקר בשנים האחרונות, בעיקר בתחומי הביולוגיה והגנטיקה. היום אנחנו מבינים טוב יותר את המחלה והמשמעות היא שהדרך לפתרונות קצרה יותר. מבחינת תרופות, בשנים האחרונות אנחנו עדים ל'בוים' שלא ראינו כמותו בשנים האחרונות. התלידומיד, רבלימיד והוולקיד, שהיה נהוג לכנותן תרופות 'הדור החדש', היום כבר אינן חדשות. אחד הנושאים שהיום נמצא בתאוצה הוא הנוגדנים - האלוטוזומב והדמרטומוב. הנתונים שנאספו עד היום ביחס לנוגדנים האלו הם מאוד מעודדים, והם כשלעצמם אינם 'המילה האחרונה'. אנחנו צופים עוד ניסויים, עוד תרופות ועוד שיפור בתוחלת החיים ובאיכות החיים של החולים במיאלומה. המילה 'רפוי' בהחלט מתקרבת ללקסיקון של המיאלומה.

פרופ' משה מיטלמן מנהל מחלקה פנימית ויועץ המטולוגי במרכז הרפואי תל אביב ע"ש סוראסקי (איכילוב).



סל הבריאות בישראל הוא רחב, עשיר ומכובד, ובפרט ביחס למדינות אחרות, כולל המדינות המתקדמות. הסל הישראלי כולל כמעט את כל התרופות והטיפולים המוכחים והבדוקים. לנו כמטפלים אין בעיה היום לטפל במגוון רחב של כלים ולחולים אין קושי להשיג את התרופות. באופן מעשי החולים במיאלומה בישראל מקבלים את הטיפולים היעילים והחדשים ביותר, ואכן הם חיים באיכות חיים גבוהה. אנחנו כרופאים גאים ומרוצים מהמצב, אך לא יושבים על זרי הדפנה.

במסגרת סל התרופות יש מדי שנה שינויים וחיידושים, יש כל הזמן תרופות חדשות והתחרות בין המחלות והטיפולים אכן קיימת. יחד עם זאת, ביחס לעבר הקרוב, אנחנו במקום מצוין מבחינת התרופות למיאלומה הנמצאות בסל התרופות.

ועדת הסל היא כללית ומתייחסת לתקציב אחד שניתן לטובת כל הטכנולוגיות המוצעות לכל סוגי המחלות. אני מאמין כי בשנים הקרובות אנחנו נמצא אוזן קשבת בוועדת הסל. הדרמטומוב למשל, יתכן ולא תכנס לתוך הסל בשנה הנוכחית אך בשנה שלאחר מכן סביר להניח כי היא תכנס. נכון להיום אנחנו נהנים מיותר תרופות, ומיעילות גבוהה יותר של התרופות בזכות ההתאמה הפרטנית שאנחנו מבצעים.

מהו סל הבריאות?

סל הבריאות הוא המכלול של הטכנולוגיות שניתנות חינם במימון ציבורי מארבע קופות החולים, מכח חוק ביטוח בריאות ממלכתי. תקציבו השנתי של סל הבריאות נאמד בכ-30 מיליארד ש"ח, ואנחנו במקום מצוין בעולם בנוגע להיקפו של סל התרופות הציבורי. כל שנה נערך עדכון לסל הבריאות, התוספת השנתית בשנים האחרונות היא 300-400 מיליון ש"ח. כל מה שהוחלט להכניסו לסל במסגרת העדכון השנתי - נשאר בו. במשך השנים עם התפתחות המחקר והפיתוח במגוון התחומים, נוצר פער בין מגוון התרופות והטיפולים העומדים לרשות חולים, לבין מה שהממשלה מתקצבת.

ועדת הסל היא ציבורית-מקצועית, כוללת רופאים בעלי ראייה רחבה, נציגי משרד הבריאות, נציגי הקופות, נציגי הממשלה/האוצר, נציגי צבור - רב, פרופ' לאתיקה, עוזרים ויועצים.

חברי הוועדה מקבלים "תיק טכנולוגיה" שכולל את כל המידע על כל טכנולוגיה. מדי שנה מוגשות 500-600 בקשות ולאחר סינון ראשוני מגיעות אל הוועדה כ-300 בקשות. הוועדה מנסה להגיע לקונצנזוס, ונערכת בדיקה כמה תעלה כל טכנולוגיה.

יחסינו עם ועדת הסל

האיגוד ההמטולוגי מסווג את התרופות ההמטולוגיות שעומדות על הפרק לפי מידת חשיבותן לחולים ההמטולוגים ומעביר את המלצותיו וייעוצו לוועדה.

האיגוד דן בכ-10 ההתוויות המרכזיות שהכרחיות לטעמו, מתוך הטכנולוגיות שעומדות על הפרק, ומדרג אותן. האיגוד מציג חזית אחידה מול הוועדה ומשמש גורם מקצועי חשוב ומשמעותי בעיני חברי הוועדה.

תרופות מיאלומה בוועדת הסל לקראת שנת 2016-2017: השנה הרבלימיד מוגש לוועדה כהתוויה בקו ראשון, עד כה אושר רק כקו

הישנות מיאלומה: מורה נבוכים | ד"ר נועה לביא

חולים עמידים ל- bortezomib יכולים להגיב לקרפליזומיב וחולים עמידים לרבלימיד יכולים להגיב לפומלידומיד - למרות שהתרופות מאותה משפחה יש עדויות במחקרים קליניים לכך ששילוב שתי התרופות יחד עשוי להיות מאוד יעיל, השילוב אינו נכלל בסל הבריאות.

4. האם נכון לעשות שימוש בתרופות נוספות שניתן להוסיף לטיפול?

תרופות שבדר"כ ניתן לשלב עם novel agents: סטרואידים - dexamethasone שבועי (20-40mg), פרדניזון כל יומיים (25-100mg) (Alkylating agents) - ציקלופוספמיד, מלפלן, Liposomal doxorubicin ניתן לשקול גם שימוש בתרופות אלו ללא novel agents, לדוגמה פרדניזון עם ציקלופוספמיד.

5. גישה מותאמת אישית על פי הסיכון

פקטורים בבחירת הטיפול:

1. פקטורים הקשורים לחולה - גיל, תפקוד, תפקוד כליתי, רזרווה תפקודית של מח העצם, נירופטיה, תחלואה נוספת (לבבית, סכרת).

2. פקטורים הקשורים למחלה - סטטוס סיכון (על פי FISH), מהירות ההשנות (קצב התקדמות המחלה, פגיעה באיברים, מחלה מחוץ למח עצם), טיפולים קודמים (עומק ומשך תגובה).

3. פקטורים הקשורים לטיפול - צורת מתן, מחיר, רעילות, דיכוי מח עצם, נירופטיה, טרומבוזיס. סכנה לגידולים משניים.

6. למה חשוב לבדוק סטטוס סיכון על ידי בדיקת FISH?

- הישנות נוטה להופיע יותר מהר ובצורה יותר אגרסיבית בחולים עם מילומה בסיכון גבוה.
- ניטור הדוק והתחלת טיפול מהירה יותר בחולים בסיכון גבוה
- סטטוס הסיכון עשוי להשתנות בהישנות.
- יותר סביר שחולה בסיכון גבוה יזדקק לטיפול ממושך.
- חולים בסיכון סטנדרטי עשויים לא להזדקק לטיפול מידי בהישנות, או לפחות תרופות בבת אחת.

השתלה עצמית שנייה:

3 דרישות שיש לשקול כשחושבים על אופציה של השתלה שנייה בהישנות מחלה:

1. האם החולה נהנה מהשתלה ראשונה (עומק תגובה למשל)
2. האם החולה סבל את ההשתלה הראשונה בצורה טובה?
3. האם לחולה היו לפחות שנתיים ללא התקדמות מחלה לאחר ההשתלה הראשונה?

צפוי שמשך זמן ללא מחלה לאחר השתלה שנייה יהיה 50-70% ממשך הזמן שהיה אחרי השתלה ראשונה.

השתלה אלוגנאית בהישנות:

השתלת מח עצם אלוגנאית (מתורם) נשארה שנויה במחלוקת במיאלומה, בין השאר עקב זמינות של novel agents, אחוזי תמותה

מיאלומה נפוצה הינה מחלה כרונית שעדיין אין לה ריפוי, אולם עם השיפור באסטרטגיות הטיפול, חולי מיאלומה חיים יותר שנים. אחת ממטרות הטיפול הינה השגת תגובה עמוקה במטרה להשיג זמן ממושך ללא עדות למחלה במעקב מסודר פעילה עם זאת בגלל שאין ריפוי למיאלומה נפוצה, סביר שבזמן כלשהו החולה יחווה הישנות של מחלתו.

השאלות שיש לשאול כאשר חוזרת המחלה:

1. האם צריך לטפל בחולה כעת?

התחלת טיפול תלויה במהירות הישנות המחלה. כאשר משך הזמן שחלף מסיום הטיפול ועד להישנות המחלה ארוך, בחלק מהחולים (בעיקר אלו בסיכון נמוך) ניתן לעקוב באופן צמוד ללא התערבות. כאשר מתחילים טיפול הוא יכול להיות הדרגתי עם משלב של 2 תרופות כגון lenalidomide (Revlimid) + dexacort או bortezomib (velcade) + dexacort.

הישנות לאחר הפוגה קצרה ואגרסיבית דורשת התחלת טיפול מידי בדרך כלל עם משלב תרופות כגון VRd, carfilzomib - cytoxan - dexacort וכו'.

האם כדאי לטפל באותו טיפול שניתן בעבר?

תלוי כמה מהר הושגה התגובה, עומק התגובה בטיפול הקודם הפוגה מלאה, Very good partial response וכו' וכמה זמן התגובה נשמרה. אם עומק התגובה ומשך התגובה (מינימום 6 חודשים) מספקים, יש לשקול טיפול חוזר עם אותן תרופות - אבל התגובה עשויה להיות קצרה יותר מזו שהושגה בעבר עם אותו טיפול.

2. האם נעשה שימוש ב-5 התרופות העיקריות (novel agents) ?

- תלידומיד - לעיתים מתעלמים מתרופה זו בשל שימוש בתרופות אחרות מאותה משפחה אך טיפול זה נשאר יעיל ושימושי. ניתן לשילוב עם תרופות ממשפחת proteasome inhibitors (כגון ולקייד) ועם כמוטרפיה. עיקר השימוש - מאוחר בשלבי המחלה, בחולים שלא יכולים לשאת טיפול שמוריד ספירות דם, כמו כן בשילוב עם תרופות אחרות.

- Bortezomib (ולקייד) - בשימוש נרחב באבחנה ובהישנות של מיאלומה.

- לנלידומיד (רבלימיד) - בשימוש נרחב במיאלומה נשנית, בעיקר עם דקסקורט. עיקר השימוש עם דקסקורט לבד, או עם proteasome inhibitor.

- קרפליזומיב (קיפרוליס) - אושר על ידי FDA לשימוש לחולים שמחלתם נשנתה לאחר שקיבלו ולקייד ותלידומיד או רבלימיד. עיקר השימוש עם סטרואידים בלבד או בשילוב כמעט עם כל תרופה אחרת הניתנת במיאלומה.

- פומלידומיד (אימנוביד) - אושר על ידי FDA לשימוש לחולים שמחלתם נשנתה לאחר שקיבלו ולקייד ורבלימיד. יתרונותיו - דומים לרבלימיד, מעט פחות עיקר השימוש מאוד יעיל עם דקסקורט, ובשילוב עם ולקייד או קרפליזומיב.

3. כיצד בוחרים בין קרפליזומיב לפומלידומיד?

שתי התרופות יעילות במחלה בסיכון גבוה. לכל אחת יתרונותיה.

שילוב עם תרופות אחרות עשוי לכלול למשל VTD-PACE (משלב של מספר כמוטרפיות עם סטרואידים, תלידומיד וולקלייד), DCEP.

תרופות עתידיות לשימוש במיאלומה נשנית בטווח הקרוב:

- Proteasome inhibitors במתן פומי: ixazomib, oprozomib
- נוגדנים מונוקלונליים: Anti-CS1-elotuzumab
- antiCD38: daratumumab, SAR
- Histone deacetylase inhibitors: panobinostat

ד"ר נועה לכיא - רופאה בכירה במערך ההמטולוגי במרכז הרפואי 'רמב"ם'.

הכרוכים בהשתלה, אי בהירות באשר לאפקט של שתל כנגד מיאלומה, הסכנה במחלת השתל כנגד המאחסן.

השתלה אלוגנאית ניתן לשקול כאשר מתקיימים כל הבאים: חולה צעיר, מחלה בסיכון גבוה גנטית, מחלה בסיכון גבוה קלינית (הישנות מהירה), כשכל יתר האופציות כשלו.

טיפול חוזר עם שילובים אחרים:

אפילו אם חולה פיתח עמידות לתרופה מסוימת, הוא עשוי להגיב לאותה תרופה בשל clonal evolution, בשילוב עם תרופות אחרות.

על הקבוצה הישראלית למיאלומה | ד"ר משה גת

הקבוצה מקדמת מחקרים בהם מקבלים את הדרטומומב.

הקבוצה תומכת, בסיוע עמותת אמ"ן, ביצירת מאגר מידע ארצי שיכלול מידע על חולים מרוב המרכזים הרפואיים בארץ, כדי ללמוד ולהבין יותר טוב מה קורה בישראל מבחינת הטיפול, איפה אנחנו עומדים ביחס לעולם בתגובות לטיפול ועוד. מאגר מידע זה מאפשר לנו גם להעלות שאלות מחקריות חדשות ולהשיב עליהן.

הקבוצה הישראלית למיאלומה מקיימת קשר רציף והדוק עם עמותת אמ"ן במגוון היבטים: תמיכה בכנסים, מעורבות במחקרים מקומיים, תמיכה בחולים עצמם, מענה לשאלות מקצועיות ומדעיות. הסיוע הוא דו כיווני, עמותת אמ"ן מקיימת קרן התומכת במחקרים ובקידום הכנסת תרופות חדשות לסל.

אחד ההיבטים החשובים בקשר בין אמ"ן לקבוצה הוא שישנם נושאים שעולים מהשטח ומופנים לתשומת ליבנו וכן ישנן פעולות של אמ"ן שבאמצעותנו הרופאים, מועברות לידיעת החולים או אף מבוצעות. למשל, בעבר כשהיו תוכניות חמלה לחלוקת תרופות שעדיין לא נמצאו בתוך סל התרופות, הקבוצה סייעה לדאוג כי תתבצע חלוקה הוגנת של התרופות בין המרכזים הרפואיים.

הקבוצה הישראלית למיאלומה החלה את דרכה בסיוע חשוב של אמ"ן ובדחיפה מאוד חזקה של אמ"ן. לאורך השנים נוצרה מערכת יחסים של שיתוף פעולה הדוק.

היעדים של הקבוצה לעתיד הם התעדכנות שוטפת במידע ובמחקרים העדכניים ביותר וכן קידום מחקרים וקידום השתתפות חולים במחקרים.

ד"ר משה גת - רופא בכיר במערך ההמטולוגי במרכז הרפואי 'הדסה עין כרם', מזכיר הקב' הישראלית למיאלומה.



במרכז - ד"ר משה גת

קבוצות עבודה של רופאים בתחומי הרפואה השונים מאוד מקובלות בעולם, וכך גם בהמטולוגיה. בארץ הנושא של קבוצות עבודה הוא יחסית חדש, אך נכון להיום קיים כבר במגוון תחומים, כולל קבוצות עבודה בהרבה מאוד תחומים בהמטולוגיה. פורצות הדרך בתחום ההמטולוגיה בארץ היו קבוצות העבודה בנושא מיאלומה נפוצה ובנושא CML.

בקבוצות העבודה חברים רופאים שמתעניינים בתחום המסוים בו עוסקת הקבוצה ולכן נפגשים אחת לתקופה כדי לגבש דעות מקצועיות, ללמוד ביחד ולהחליף דעות. בעידן הרפואה המודרנית מצטבר המון מידע בנושאים שונים, כך שהתכנסות הקבוצה מאפשרת להתעדכן ברמה טובה יותר בכל החידושים והעדכונים. ביחס למיאלומה יש כ-40 פרסומים מידי שבוע ולכן קשה מאוד לרופאים להתעדכן בהכל לבד. החברות בקבוצה מאפשרת התעדכנות משותפת.

הקבוצה הישראלית למיאלומה הוקמה לפני עשור על ידי פרופ' דינה בן יהודה וד"ר יזהר הרדן, בתמיכה ובדחיפה של עמותת אמ"ן. המטרה היתה להקים קבוצה מקצועית שתוכל לקדם נושאים חשובים עבור החולים לצד קידום ה-education בתחום המיאלומה. בקבוצה חברים רופאים מכל המרכזים הרפואיים בארץ וחלק ממהות הקבוצה הוא ביצירה של שיתוף פעולה פורה בין המרכזים הרפואיים, ברמת איסוף נתונים ולמידה מהם. ישנם מספר מחקרים שבוצעו בצורה זו וחלקם אף התפרסמו בעיתונות המקצועית הבינלאומית.

מיום הקמת הקבוצה ועד היום נעשו הדברים מסודרים והקבוצה נפגשת באופן קבוע מדי 3 חודשים. לקראת כל מפגש בוחרים נושא ובו מתמקדים. למפגשים עצמם מוזמנים מיטב המרצים מהארץ ומהעולם, מומחים בתחומי הנפרולוגיה, העצם, מומחים לפגיעה כלייתית ועוד. ישנם מפגשים שבהם דנים בנושאי רוחב וישנם מפגשים בהם דנים לעומק בנושאים מצומצמים כמו יתרונותיה וחסרונותיה של בדיקה מסוימת ואפשרויות השימוש בה בהווה ובעתיד, וכדומה. לעיתים אנחנו מעלים לדיון בשיחותינו במפגשים מקרים מורכבים של חולים, לעיתים דנים בנושאים בוערים כמו תרופות חדשות, סל התרופות וטיפולים חדשים.

הקבוצה מקדמת מחקרים רטרוספקטיביים (מחקרי הסתכלות לאחור) המתבססים על נתוני חולים כדי ללמוד משם דברים חדשים. הקבוצה מקדמת גם מחקרים של בודדים בתוך ומקדמת השתתפות במחקרים שבאמצעותם נחשפים חולים לתרופות חדשות. בעבר הקבוצה קידמה השתתפות במחקרים בהם ניתנה הרבלימיד, היום

טיפול במיאלומה בגיל המבוגר | ד"ר יעל כהן

למה מתכוונים ב"גיל מבוגר" במיאלומה, האם הגיל משנה?

טיפול במיאלומה ב"גיל מבוגר" כולל גישה טיפולית תרופתית ללא השתלת מח עצם (תאי אב) עצמית. המיאלומה שכיחה יותר בגיל מבוגר, ומחצית מהחולים מאובחנים בגילאי 70 ומעלה. חלוקת החולים ל"מבוגרים" ו"צעירים" מקובלת מאז שהשתלת מח עצם עצמית נכנסה למשלב הטיפולי במיאלומה. בעבר, ההשתלה בוצעה בחולים עד גיל 65, עקב חשש מעליה בשכיחות סיבוכי השתלה עם הגיל, אולם בעקבות הניסיון הנצבר, כיום מקובל לשקול ביצוע השתלה עצמית לפי מדדים של מצב בריאות כולל ומחלות רקע, גם מעבר לגיל הכרונולוגי.

איך מטפלים בחולים מבוגרים עם אבחנה חדשה של מיאלומה?

בשלב הראשון חשוב לקבוע האם באמת נחוץ טיפול, שכן חלק מהמטופלים מאובחנים בשלב "מיאלומה זוחלת" בו המחלה לא פגעה בעצמות, בכליות או בייצור תקין של הדם, ומדדי המחלה מעידים על פעילות נמוכה, ואינם מצביעים על פגיעה שכזו (בעצמות, בכליות ובייצור תקין של הדם) בעתיד הקרוב. במטופלים כאלו הגישה היום הינה מעקב תכוף, ללא טיפול תרופתי. במטופלים הסובלים ממחלה פעילה בה נדרש טיפול, עובר המטופל הערכה רחבה של מצב מחלת המיאלומה שלו, ושל מצבו הבריאותי הכללי, על מנת להתאים לו את הטיפול. השלב הראשון של הטיפול במיאלומה נקרא "אינדוקציה" וכולל שילוב של מספר תרופות, במטרה לדכא במהירות את המחלה ע"י הרס תאי המיאלומה במח העצם. המישלב התרופתי כולל לרוב 2-3 תרופות. מרכיב חשוב במישלב הינו תרופות מה"דור החדש" למיאלומה, תרופות אלו פוגעות באופן מכוון בתאי מיאלומה וניתנות כקפסולות או בזריקה תת עורית (למשל: ולקיד, תלידומיד, רבלימיד). ביחד עם תרופות ממשפחת הסטרואידים (דקמטוזון, פרדניזון). בחלק מהחולים משלבים גם תרופות כמותרפיות (מלפלן, ציטוקסן) במינונים נמוכים. מחקרים מראים כי ל-3 תרופות יש לרוב השפעה טובה יותר מאשר ל-2 תרופות על דיכוי המחלה, אולם בגילאים מתקדמים, מסתמן יתרון ל-2 תרופות עקב הפחתת תופעות לוואי, המאפשרות ליותר מטופלים להתמיד בטיפול לאורך זמן.

במהלך הטיפול נערך מעקב שוטף אחר מדדי המחלה, ע"י בדיקות דם לרמות החלבונים המופרשים ע"י תאי המיאלומה לזרם הדם - אימונוגלובולינים ושרשראות קלות. ירידה ברמת חלבונים אלו מצביעה על הפחתה במספר תאי המיאלומה, כלומר - הצלחת הטיפול בדיכוי המחלה. מעבר לטיפול הישיר במיאלומה, לעיתים יש צורך לטפל גם בסיבוכי המחלה. אחת הבעיות השכיחות באבחנה הינה כאבים הנגרמים עקב פגיעת המחלה בעצמות, לעיתים עד כדי שברים ממש. הטיפול בכאב הינו דחוף וחשוב, ונדרשת מומחיות, והתאמה לגיל המבוגר. הטיפול כולל שימוש בתרופות יעילות נוגדות כאב, ולעיתים ניתן להעזר בהתערבויות אורטופדיות או בקרינה, כל זאת בסיוע צוות רפואי רב-תחומי.

האם ניתן לעבור השתלה עצמית גם בגיל מבוגר יותר?

השתלת תאי אב עצמית הינה אמצעי יעיל לטיפול במיאלומה. ההשתלה כוללת מתן טיפול כמותרפי במינון גבוה שתפקידו להרוס את תאי המיאלומה במח העצם, אולם טיפל זה אינו "מכוון" ולכן הוא פוגע גם במח העצם התקין. על מנת להתגבר

ולאפשר לגוף לשחזר את מח העצם התקין, לאחר הטיפול הכימי מחזירים למטופל "תאי אב" שנאספו מבעוד מועד. בגיל מבוגר, פוחתת הסבילות לטיפול הכימי, והעמידות לסיבוכים שונים של ההשתלה יורדת. כיום מקובל במרכזים רבתיים לשקול השתלה על בסיס המצב הבריאותי הכולל - פרט לגיל מחשבים גם במחלות רקע ובכושר התפקודי. במרכזים רבים משתילים חולים אף מעבר לגיל 65. אולם, צריך לזכור כי כיום קיימות אפשרויות יעילות ומגוונות לטיפול במיאלומה גם ללא השתלה, בהן ניתן להשתמש כאשר הרופא המטפל סבור כי בהשתלה יש סיכון יתר.

מה הגישה לטיפול בהישנות המחלה?

במרבית החולים, מושגת שליטה טובה במחלה עם הטיפול הראשוני, אולם לאחר תקופה מסוימת המיאלומה נשנית ("חוזרת"). במצב זה יש לחדש או לשנות את המשלב הטיפולי. בחירת התרופות לוקחת בחשבון את התגובה לטיפול הקודם, כמה זמן היא נמשכה, האם היו תופעות לוואי, מהן מחלות הרקע של החולה. בנוסף לשיקולים אלו יעריך הרופא המטפל את קצב התקדמות המחלה ובאיזו מידה היא גרמה לסיבוכים המחייבים שליטה מהירה. חלק גדול מהחולים עוברים מספר "גלים" של הישנות ואחריהם הפוגה, ומקבלים טיפולים עם תרופות שונות למיאלומה לאורך השנים.

לחולים מבוגרים יש בדרך כלל גם בעיות רפואיות אחרות - כיצד זה משפיע על הטיפול במיאלומה?

המורכבות בטיפול במבוגרים נובעת בין היתר ממחלות הרקע האחרות המצטברות אצל חלק גדול מהמטופלים עם השנים. בהתאמת הטיפול מתחשבים במחלות אלו ובהשפעות הגומלין שלהן עם הטיפול במחלה. לדוגמה, בחולי סכרת המקבלים סטרואידים צפויה עליה ברמות הסוכר בדם ויש להגביר טיפול בסכרת במקביל. תתכן פגיעה בעצבים הקפיים (נוירופתיה) הנגרמת מהסכרת, ותרופות מסוימות למיאלומה עשויות להחמיר תופעה זו. ניתן להפחית מינוני התרופות למיאלומה על מנת להתמודד עם התופעה או לבחור בתרופות שאינן גורמות לנוירופתיה.

האם החידושים בטיפול מתאימים גם לחולים מבוגרים?

בהחלט, התרופות החדשות במיאלומה נושאות תקווה רבה גם לחולים המבוגרים. נתונים מחקרניים מראים שיפור בתוצאות גם בחולים מבוגרים בשנים האחרונות. אנו צוברים ניסיון בשימוש בתרופות החדשות שנכנסו לאחרונה לסל הבריאות גם בחולים מבוגרים, ובהחלט עדים להצלחות טיפוליות. גם הטיפול בנוגדנים חד שבטיים החדשים (דארטומומאב ואלוטוזומאב) הזמינים לעת עתה רק במחקרים קליניים ובתוכניות חמלה, מראים תוצאות טובות גם בגיל המבוגר ומרחיבים את טווח הטיפולים להתמודדות עם המיאלומה.

ד"ר יעל כהן - רופאה בכירה, המערך להמטולוגיה והשתלות מח עצם במרכז הרפואי תל-אביב ע"ש סוראסקי - איכילוב



ראיונות מתוך יום המחקר במסגרת שבוע המיאלומה

זה מאפשר לנו להיות הרבה יותר מדויקים.

פאולה: מניסיון ביחס למיאלומה, האם השינוי והתפתחות המחקר הם דרמטיים ביחס למחלות אחרות?

ד"ר חביב: אחד הדברים המיוחדים שאנחנו עושים באמצעות הטכנולוגיה המתקדמת שעומדת לרשותנו זה להשתיק גנים בתוך התא. זה מאפשר לנו לזהות מה תאי הסרטן צריכים כדי לשרוד. להפתעתנו גילינו שתא סרטני חייב שיהיה לו פרוטאזום ואנחנו יודעים מה מעכב את ייצור הפרוטאזום ובכך יכולים להשפיע על התפתחות המחלה. לא בכל מחלה מעכבי פרוטאזום מועילים קלינית. בחזית המחקר שכן מגיבים נמצאת מחלת המיאלומה.

המושב השני של הכנס עסק בתופעת ההתנגדות לטיפול התרופתי במיאלומה. מושב זה נוהל ע"י ד"ר משה גת מביה"ח הדסה עין כרם בירושלים. במושב לקחו חלק מספר חוקרים ורופאים בהם גם ד"ר יואן שיאו-זו מקליניקת Mayo באריזונה, ארה"ב.

ראיון עם ד"ר יואן קשיו - זו ועם ד"ר משה גת

ד"ר קשיו- זו היא חוקרת אשר מצאה מנגנון שאחראי לתנגודת שהגוף מייצר לתרופה לנלידומיד (רבלימיד). גילוי זה עשוי לאפשר זיהוי מוקדם של חולים העמידים לתרופה ולאתר בעתיד תרופות רלוונטיות עבורם.

פאולה: מניסיון במחקר, איך עובד החיבור עם השטח, עם המטופלים?

ד"ר קשיו-זו: אנו כאנשי מחקר לא פוגשים את המטופלים. מכאן שמפגש מהסוג שמתקיים היום מאוד מסייע לנו, כי חשוב לנו לדעת איך תוצאות המחקר באות לידי ביטוי בשטח ובהשוואה למה שקורה בטיפול בחולה. למשל, אנחנו רוצים לשאול את המטופלים אודות התגובה לשילוב של תרופות, ושאלות נוספות כמוכן.

פאולה: ד"ר גת, איך עובדת השותפות ביניכם?

ד"ר גת: אותנו מעסיקה השאלה איך נשתמש במחקר לטובת המטופלים שלנו. אנחנו פונים אל החוקרים ושואלים אותם שאלות לחקר, המתבססות על תגובות המטופלים לטיפול תרופתי או ממצאים אחרים שמעלים שאלות רלוונטיות למחקר. למשל, נבקש להבין שילובי תרופות והשפעותיהם, כדי לזהות מטופלים בעלי מאפיינים ספציפיים, שעבורם שילוב כזה או אחר עלול לא להתאים.

פאולה: הפתרון למיאלומה הוא שאלת 'מיליון הדולר'?

ד"ר גת: זה אכן פתרון שהוא מורכב, וזה כנראה ייקח עוד זמן. כנראה שגם יותר ממיליון דולר...

ד"ר קשיו-זו: המיאלומה משפיעה על העצמות, על הכליות. המחקר בנושא עוסק בהקשרים של אופי המחלה, מניעת פגיעה באברים וכדומה. ככל שאנחנו מכירים יותר את התרופות והטיפוליים למיאלומה אנחנו יודעים יותר מהם עושים לתאים הסרטניים, אבל אנחנו פחות יודעים איך הם משפיעים על העצמות ועל הכליות. היום אנחנו מנסים ללמוד גם על ההשפעה על איברי הגוף.

ד"ר גת: ההתקדמות מאוד מהירה וכל מחקר כזה שנעשה מוסיף לנו הרבה מאוד ידע ופתרונות חדשים. זה מקדם גם טיפולים חדשים אבל גם מאפשר לנו לטפל באופן אפקטיבי יותר באמצעות התרופות הקיימות.

במסגרת שבוע המודעות למיאלומה ראינו הגברת פאולה אזולאי חלק מהחוקרים שהגיעו מהעולם כולו כדי לקחת חלק באירוע החשוב הזה.

המושב הראשון של הכנס עסק בסוגיית רב גוניות בקבוצות (clons) של תאי המיאלומה. מושב זה נוהל ע"י ד"ר מירב לייבה מהמרכז הרפואי 'שיבא'. במושב לקחו חלק החוקרים והרופאים: פרופ' גרת' מורגן מאוניברסיטת ארקנסאו בארה"ב, ד"ר יצחק חביב מאוניברסיטת בר אילן וד"ר סלומון סטמר מהמרכז הרפואי 'רבין' ומאוניברסיטת תל אביב.

ראיון עם פרופ' גרת' מורגן

פאולה: האם דיון מהסוג הזה שמתקיים כאן היום מקובל גם בעולם?

פרופ' מורגן: אני חושב שזה רעיון מעולה להזמין חוקרים ורופאים מתחומים שונים של מחלות הסרטן, לטובת דיון בנושאים שמשקים ומשותפים לכולם.

לא נחשפתי להרבה אירועים מהסוג הזה עד כה, ובפרט לא באירועים כאלו שבהם נכחו גם רופאים המטפלים במיאלומה.

פאולה: אתה חושב שיהיה מפגש המשך לדיון שנפתח כאן היום?

פרופ' מורגן: חלק מהדוברים שהציגו כאן היום מצאו בקרב משתתפי הדיון חוקרים ורופאים נוספים שעוסקים בתחומים משיקים והם ימשיכו לקיים דיון ער בנושא באופן פרטי.

פאולה: דיברת כאן בכנס, מול רופאים וחוקרים, על cure, ריפוי מלא, שהוא אינו רחוק מאיתנו. האם כך אתה רואה את הדברים?

פרופ' מורגן: אנחנו מנסים לשפר את הטיפול בחולים שאובחנו כחולים בסיכון גבוה. היום רבים מהם חיים באיכות חיים טובה לאורך שנים, מה שמביא אותנו עם הזמן לראות אותם כבריאים.

חולים בסיכון נמוך - אנחנו רואים כ- 60%-50% מהחולים חיים באיכות חיים גבוהה ללא סימני המחלה לאורך שנים.

זה שינוי משמעותי ביחס לשנים קודמות, בהן עם האבחנה היו מוסרים לחולה שנתרו לו שנתיים לחיות. מה שחשוב זה איכות הטיפול והתאמתו למטופל.

פאולה: האם יש לך מסר לציבור המתמודדים עם מחלת המיאלומה בישראל?

פרופ' מורגן: אובחנת במחלת המיאלומה? שלא תיפול רוחך. הרופאים בישראל מומחים ואתה תטופל באופן הטוב ביותר. אני ממליץ גם לקחת חוות דעת שנייה ובסופו של דבר להקיף את עצמך בצוות רפואי טוב ומיומן.

ראיון עם ד"ר יצחק חביב

פאולה: איזה נושא מחקרי אתה מקדם?

ד"ר חביב: מחלת המיאלומה היא מיוחדת כי יש אבולוציה שלמה של אימונו גלובלין. יש איזור וריאבילי זה מאפשר לנו לעקוב אחר האבולוציה של התאים.

בעבר היה קושי טכנולוגי לקרוא רצף מספיק ארוך, אבל היום המחקר של המחלות האימונולוגיות נמצא בקפיצת מדרגה, היות שבשנים האחרונות הצלחנו לקרוא כ- 1,000 תאים ועכשיו אנחנו מסוגלים לקרוא מיליוני תאים של המחלה.

רגעים מתוך הכנס השנתי העשירי וברכות שותפינו לדרך

העשירי שנת



ברכותינו לחגיגת עשור לפעילותכם הענפה למען החולים ובני משפחותיהם בהגשת מידע, תמיכה, וסיוע לפתרון הבעיות בהם נתקלים חולי המיאלומה אנו מאחלים לכם המשך עשייה עניפה וברוכה למען החולים ומשפחותיהם ושיתוף פעולה פורה בהמשך הדרך בקידום מערכת בריאות טובה יותר לכולנו.

שמוליק בן יעקב, יו"ר האגודה לזכויות החולה ומרכז קואליציית ארגוני הזכות לבריאות

את הקשר שלי לעמותת אמ"ן בהחלט אפשר להגדיר כאהבה ממבט ראשון. מרגע שראיתי את הערכה שאמ"ן מחלקת לחולים חדשים - התחושה המיידית היתה שאילו הייתי מאובחן כחולה מיאלומה - הייתי זקוק מאוד לגלגל הצלה בדמות אמ"ן.

בני גייגר, מכון ויצמן
ראש ההנהלה האקדמית, הקרן הלאומית למדע, ופרופסור במכון ויצמן למדע, רחובות.



הכנס השנתי



לצוות אמ"ן "אנשים טובים גם כשהשמיים עניים בכוכבים הם ישלחו אלייך יד, הם יגיעו במיוחד להזכיר לך שיש עוד טוב בעולם..." (מתוך אנשים טובים של רמי קליינשטיין)

מעריכים ומוקירים את הטוב שאתם מעניקים לאנשים הזקוקים לכך.

מאחלים לכולנו בריאות טובה ושניפגש רק בשמחות הנהלת וצוות מלון דן' ירושלים

אנו באגודה למלחמה בסרטן רוצים לברככם:

עשור לעמותה הפועלת למען איכות חיים של חולים, מחלימים ובני משפחתם הינו אירוע מיוחד. תקופה משמעותית בה נעשתה פעילות מבורכת, העלאת מודעות, הרחבת הידע והעצמה אישית מהווים כוח אישי, רגשי ונפשי בהתמודדות עם מהמורות איום המחלה, הטיפולים ותופעות הלוואי לטווח הקצר והארוך.

מרכזי "חזקים ביחד" של האגודה למלחמה בסרטן פותחים בפניכם את מרחב האפשרויות לפעילויות תמיכה גוף ונפש ומקווים לשמש בית חם לכל מעוניין. הנכם חלק מאתנו.

בברכת רפואה שלמה ואיכות חיים טובה
אריאלה ליטביץ שרמן, עו"ס מחוזית- מחוז הצפון





האגודה למלחמה בסרטן ומרכז התמיכה "חזקים ביחד" במטה האגודה, בית מטי, בגבעתיים מברך את עמותת אמ"ן אשר מיום הקמתה מקיימת פעילויותיה בבניין האגודה. מרכז התמיכה "חזקים ביחד" הינו בית בקהילה המציע לחולים, למחלימים ולבני המשפחה מגוון של קבוצות תמיכה, סדנאות, הרצאות ופעילויות גוף נפש. מידי שנה מתקיימות במקום למעלה מ-1400 פעילויות במרכז ההדרכה, התמיכה והשיקום של האגודה למלחמה בסרטן לחולים ולמחלימים ולהכשרת אנשי המקצוע.

אנו מאחלים לכם המשך פעילות פורה ומזמינים אתכם להשתתף בנוסף במגוון הפעילויות שמציע מרכז התמיכה.

אורית שפירא, MSW, מנהלת מח' שיקום ורווחה



עמותת חולי CML ועמותת חלי"ל האור (לחולי לימפומה ולוקמיה), שולחים ברכה חמה לעמותת אמ"ן, חבריה, מנהליה וכל חברי הוועד,

לרגל אירועי חגיגות עשור לעמותה. כמי שמכיר את אמ"ן אישית כמעט מיום הקמתה, אני מודע לעבודת הקודש שאתם עושים יום יום לטובת החולים במיאלומה נפוצה. ללא אמ"ן, ההתמודדות עם המחלה והטיפולים היו הרבה יותר קשים לכל אחד מהחולים. ללא אמ"ן היה הרבה יותר קשה להכניס את כל הטיפולים החדשים והיעילים לסל הבריאות ולהבטיח שכל חולה מיאלומה יוכל לקבל את הטיפול הטוב ביותר.

גיורא וכל חברי הוועד של 2 העמותות מאחלים לכם עוד הרבה עשורים של עשייה, עזרה ותמיכה והכי חשוב- השגת היעד הסופי- ריפוי למחלת המיאלומה.

גיורא שרף



חברי אמ"ן יקרים

היש מישהו מאיתנו שאינו זוכר את אותו רגע/ יום/ אירוע, בו התחורר לו שהאדמה תחתיו רועדת? את האימה המשתקת?

את החיפוש הנואש אחר מישהו שיושיט יד, יפזר את הערפל, ידריך, ירגיע?...

אני זוכרת היטב את הימים, לפני אחת עשרה שנה, בהם נודע לי שחליתי בעמלואידוזיס. את הפחדים, התהיות והתחושה הקשה של בדידות וחוסר אונים. זוכרת גם עד כמה הייתי אסירת תודה כשמצאתי אחת, אסתי לייבוץ שמה, שפעלה לבדה, כדי לתת כתף לי ולאחרים. כיצד חשתי כי זהו מתת שיש לזכות בו כל מי שנקלע למצוקה הקשה הזו. ואת המתת הזו, שאצל רבים היא בגדר חלום, קיבלתם אתם בדמות אמ"ן. פרי של התאגדות מיוחדת במינה ומעוררת השתאות, חבורה מופלאה, שגם הבינה וגם עשתה מעשה ומעשייה הטובים הלכו והסתעפו והפכו לשם דבר ומקור לחיקוי. בזכותם, הרעד הפך ליציבות ותחת האין אונים קמה העוצמה.

אנו, קבוצת חולי העמלואידוזיס, ההולכים עמכם ובעקבותיכם, מביטים בכם ובמעשה ידיכם בהשתאות ובהערכה ומוזדים לכם על אבני הדרך שזרעתם.

לכבוד שנת העשור לפעילותכם אנו מברכים אתכם בכל ליבנו ומקווים שנצמד לקראת עשור קל ומבטיח יותר לכולנו.

**שרה שרווד ודני דרימר
בשם קבוצת חולי העמלואידוזיס**



מגאוי 2015



It has been a privilege to have witnessed AMEN's birth and growth over the past decade. The list of AMEN's accomplishments on behalf of Israeli myeloma patients and the myeloma specialists who treat them is long and impressive. I send my love and admiration to Paula Azulai and the other wonderful team members who have given so much of themselves to help myeloma patients and their families in Israel, and whose professionalism and dedication are a model for other patient organizations around the world. Kol ha-kavod!

Debbie Birns
Coordinator at IMF

Myeloma is a very complex and individual cancer. No two patients are the same. It presents huge challenges to patients and their families as well as to those who are responsible for their treatment and care. After many years of too few and moderately effective treatments, the last decade has seen significant improvements in patient outcomes due to the availability of several new effective treatments.

However, more still needs done. For example, too many patients are diagnosed late and there are a lack of effective treatments for those with high-risk myeloma. There are increasing issues in regard to the affordability of new treatments and the myeloma community appears ill-prepared to adopt and diffuse stratified approaches to treatment.

This is where patient organisations comes in. they play an important role in supporting and informing patients and their families, are a driving force behind cutting edge patient-centric research and are powerful advocates to improve access to treatments.

Myeloma UK has enjoyed many years of working with AMEN and we hope our relationship will continue to grow and development over the coming years.

We have huge respect and admiration for all you do and wish you the very best for your next decade of work.

Eric Low
Chief Executive Myeloma UK



המעשור
כנס



I met Paula and the amen organization few years ago during a visit in Israel, I have been extraordinary impressed by the sense of community of this group, I saw several patient groups but no one as amen gave me the impression of a true community with strong relation and friendship among participant, I have been also very much impressed by the knowledge of the disease, but also the way all these poeple were facing the disease much more optimistic behavior than in other groups. I believe amen is doing an excellent work I wish you to continue for the next 5 to 10 year, since survival has been triplicate in the last decade and we hope to cure myeloma in the next decade, and ... finally amen can be transformed in a wonderful recreation center my very best Antonio :)

**Best regards, Antonio Palumbo, M.D.,
Department of Hematology, University of Torino, Via**



הכנס השנתי העשירי של אמ"ן



We are honored to have participated in the founding of AMEN 10 years ago, and to have welcomed AMEN into the IMF family. Your success in educating and supporting Israeli myeloma patients and their families, uniting Israeli myeloma specialists, organizing patient and clinical meetings, and advocating for access to the latest treatments is a testament to your vision and hard work. By forming strategic partnerships, you have enabled Israeli centers to participate in meaningful clinical research that benefits myeloma patients not only in Israel, but around the globe.

Congratulations on a decade of high achievement to you and to your dedicated team,

Susie Novis - President, IMF

חברת מדיסון מברכת את עמותת אמ"ן על 10 שנות פעילות פוריה ויוזמת.

אנו רואים בפעילות העמותה אבן דרך מכרעת בהעלאת המודעות למחלת המיאלומה ולתמיכה הרגשית והפיזית בחולים בארץ.

עמותת אמ"ן פועלת להגשת התרופות הטובות והמתקדמות ביותר ולהכנסתן לסל הבריאות לצד מתן אינפורמציה ותמיכה מלאה לחולים ולבני משפחותיהם. המשיכו במלאכת הקודש,

בברכה, חברת מדיסון

MEDISON
Delivering Innovative Healthcare





חברת יאנסן מברכת את עמותת אמ"ן על 10 שנות פעילות מבורכת.

עמותת אמ"ן פועלת רבות בקידום המחקר בתחום המיאלומה, בהעלאת המודעות למחלה, בתמיכה רגשית ופיזית בחולי המיאלומה בישראל ובהנגשה של תרופות לחולים. כמי שמלווים את עמותת אמ"ן מיום הקמתה אנו רואים בפעילות העמותה עבודת קודש, ורואים כזכות גדולה להיות חלק מעשייה מבורכת זו. ישר כוח!

ברכה, חברת יאנסן
janssen

צוות טקדה ישראל מברך את אגודת אמ"ן על 10 שנות פעילות ענפה ומבורכת עבור המתמודדים עם מיאלומה נפוצה.

אנחנו שמחים על ההזדמנות לשתף אתכם פעולה בשליחותכם וליסייע לכם במשימתכם להעלות מודעות למיאלומה נפוצה, להביא את המידע העדכני ביותר למטופלים ובני משפחותיהם ולהבטיח נגישות לדרכי הטיפול החדשניים והיעילים ביותר. אנחנו מאחלים לכם שתמשיכו בעבודת הקודש ושותפים לאמונה שלכם שימצא מרפא למחלת מיאלומה נפוצה.



חברת ניאופורם שמחה לברך את הנהלת עמותת אמ"ן, חברי עמותת אמ"ן ומשפחותיהם לרגל עשור לעמותה.

אנו מלווים את העמותה מזה שנים רבות ואנו עדים לעבודה הקשה, החריצות, הנחישות והעשייה הבלתי פוסקת של העמותה למען החולים ומשפחותיהם. לאורך השנים העמותה הצליחה לעורר משמעותית את המודעות למיאלומה נפוצה, להנגיש את המידע אודות המחלה ולעודד מחקר בארץ תוך שימת מטרות להפוך את המיאלומה הנפוצה למחלה הניתנת לריפוי.

אנו מאחלים לכם עוד שנים רבות של עשייה פורה ומוצלחת.

ברכה, צוות ניאופורם



לרגל עשור להקמת עמותת אמ"ן חברת אלמוג דיאגנוסטיקה מצטרפת לברכות.

מזה שנים רבות אנו שמחים לתמוך וללוות את העמותה ששמה לה למטרה להבטיח למתמודדים עם מיאלומה סיוע בכל שבייל ודרך. זוהי זכות גדולה עבורנו להיות חלק מעשייה מבורכת זו. פעילות אמ"ן לטובת הזולת ניכרת בכל היבט - יהי רצון שתמשיכו בפועלכם ובתרומתכם הרבה לכל אשר יזדקק, נמשיך לתמוך בכם בעשייה. איחולי רפואה שלמה לכל החולים.

חברת אלמוג דיאגנוסטיקה



שבוע המודעות למיאלומה

וסיכום הכנס השנתי העשירי של אמ"ן | הילה בארי-אוליאל

מהמחלקה לבקרה ביולוגית במכון 'ויצמן', העוסקת במחקר ופיתוח גישות חדשות לטיפול בסרטן. פרופ' סולומון מתמודד עם מחלת המיאלומה בעצמו וחבר בעמותת אמ"ן. כנציג מכון 'ויצמן' וכחבר בעמותה בעצמו, הודה פרופ' סולומון לגברת פאולה אזולאי על שהקימה את העמותה לפני 10 שנים ופועלת מאז ועד היום לטובת החולים במיאלומה. פרופ' סולומון ציין עד כמה חשובה מסגרת הכנס השנתי לטובת חשיפת המשתתפים לצוותים הרפואיים ולפעילות המחקר והפיתוח הנעשית כמו גם, חשיפת הרופאים, החוקרים והסטודנטים להיבטים שמעסיקים את החולים ברמה היומיומית.

הגברת פאולה אזולאי, יו"ר אמ"ן נשאה גם היא דברי פתיחה וסיפרה על פעילות העמותה בשבוע המודעות למיאלומה. פאולה בחרה לשתף את הקהל בגעגועיה לחברי ועד העמותה שנפרדו מאיתנו בטרם עת בשנים האחרונות, ושהם אלו שבזכותם הפכה עמותת אמ"ן מתינוק רך לישות בוגרת ומפותחת שעושה טוב למען אחרים. פאולה סיפרה שאומרים עליה שהיא 'חולמת', חולמת על ריפוי ומעבר למחלה כרונית. היא קראה למשתתפים להצטרף אליה אל חלומה, ואמרה שאם נחלום אותו ביחד - הוא יתגשם ונגיע לריפוי מלא. היא סיימה את דבריה בציפייה, שתפקידה של אמ"ן יהיה רק לתמוך בחולים בדרכם לריפוי.

פרופ' גרת' מורגן, מנהל המכון לטיפול ומחקר במיאלומה באוניברסיטת ארקנסאו, היה לאורח הכבוד של הכנס וציין כי ארגוני החולים הפוכים עם הזמן למובילים ולדוחפים עיקריים בפעילות המחקר והפיתוח. פרופ' מורגן דיבר על הפיכת הריפוי המלא למציאות ואמר שזה בהחלט יעד ריאלי שניתן לצפות לו ושהמחקר בתחום התקדם בשנים האחרונות וממשיך להתקדם באופן משמעותי. עוד ציין פרופ' גרת' שלאור העובדה שהמחקר בתחום כה מפותח, הוא ממליץ תמיד לשמוע חוות דעת שנייה, כי המידע הרב והמתחדש בכל רגע נתון לא בהכרח מגיע לכל אחד ואחד מהרופאים המטפלים ולכן, המליץ, בהחלט כדאי לשמוע חוות דעת נוספת.

פרופ' דינה בן יהודה, מנהלת האגף ההמטולוגי בבית החולים 'הדסה' ויו"ר האיגוד ההמטולוגי, פתחה את דבריה בציון אופטימי של ההתפתחות האדירה של המחקר והפיתוח בעשור האחרון, בו הועמדו לרשותנו תרופות וטיפולים משמעותיים מאוד לטיפול

השנה לכבוד שנת העשור לפעילותה של אמ"ן קיימנו שבוע שלם שעסק בהעלאת המודעות למיאלומה נפוצה. ייחודיותו של שבוע זה היתה בקיום אירועים שיועדו לקהלי היעד השונים אותם מעסיקה המחלה.

השבוע נפתח בכנס אחיות שיועד לכל האחים והאחיות בארץ המטפלים בחולי המיאלומה במחלקות ההמטולוגיות בבתי החולים ברחבי הארץ. בכנס הוצגו תכנים רלוונטיים למערך האחיות, תכנים ששמו בידיהן עוד כלים לטובת טיפול מיטבי בחולים.

ביום ה', 28.5.2015, קיימנו אירוע מאוד מיוחד לראשונה בארץ, יום מדעי-קליני, בו לקחו חלק רופאים וחוקרים מהארץ ומהעולם, החולקים ידע בסיסי ובין תחומי ביחס למחלת המיאלומה. מטרת המפגש היתה ליצור דיון בנושאים 'החמים' של חקר מחלת המיאלומה ושל הטיפול בחולי המיאלומה. הכנס התבצע בשיתוף פעולה של עמותת אמ"ן עם מכון ויצמן ובהובלתו של ד"ר יזהר הרדן, מנהל השירות למיאלומה נפוצה במכון ההמטולוגי במרכז הרפואי 'מאיר'. אורח הכבוד של הכנס המדעי-קליני היה פרופ' גרת' מורגן, מהמכון לטיפול ומחקר במיאלומה, אוניברסיטת ארקנסאו בארה"ב.

הכנס סוכם בסרט וידאו שנערך על ידי ד"ר יזהר הרדן ונקרא 'מדע וקליניקה'. הסרט נערך בלילה שבין הכנס המדעי לכנס השנתי (!) על מנת לאפשר לציבור המשתתפים בכנס השנתי להתרשם ולקבל את תמצית הדברים. ניתן לצפות בסרט במלואו באתר האינטרנט של אמ"ן.

שבוע המודעות למיאלומה הסתיים למחרת, ביום ו', 29.5.2015, בדובדבן - הכנס השנתי העשירי של עמותת אמ"ן.

מה היה לנו במסגרת הכנס השנתי?

למעלה מ-430 משתתפים, מתמודדים עם מחלת המיאלומה ובני משפחותיהם, שהגיעו מכל הארץ. רופאים וחוקרים מהארץ ומהעולם ואנשי הצוותים הרפואיים והסיעודיים שכיבדו אותנו בנוכחותם ובאו להציג, להנחות, להשתתף, להשיב על שאלות, לשמוע את אשר על ליבם של המתמודדים עם המחלה ולהיות חלק מאיתנו, משפחת עמותת אמ"ן. נפגשנו כולנו על מדשאות מכון 'ויצמן' שאירח אותנו כתמיד, ברוחב לב, בסביבה ירוקה ונעימה.

הכנס התקיים בסימן עשור לאמ"ן והנחה אותו כתמיד עו"ד יעקב יעקובוביץ', חבר ועד אמ"ן. את הכנס פתח פרופ' יורם סולומון,



ד"ר יזהר ארדן



השתלת מוח עצם במיאלומה:

6 שאלות ותשובות | ד"ר תמר תדמור

פעמיים ביום במינון מותאם למשקל הגוף של המטופל. הזריקות גורמות ל"מוביליזציה" או נדידה של תאי האב ממוח העצם לדם.

לצורך איסוף התאים מהדם, מוכנסים למטופל 2 עירוים:

מעירו אחד המכשיר שואב דם ומכניס אותו לתוך פילטר. הפילטר אוסף בתוכו רק את תאי האב. התאים אשר אינם תאי אב ממשיכים לזרום במעגל, ומוחזרים חזרה למטופל.

כך שלאחר ישיבה בת מספר שעות במשך יומיים, בה התהליך חוזר על עצמו, לרוב נאספים מהדם כמות מספקת של תאי אב אשר יוקפאו לשימוש עתידי.

בעת הפעולה לא נגרמת אי נוחות למעט הכנסת העירוים, והעובדה שחייבים להיות לא ניידים ומחוברים למכשיר מספר שעות.

4. אילו סוגי השתלת מוח עצם קיימות? ומה מבוצע בחולי מיאלומה?

ישנם 2 סוגים עיקריים של השתלת מוח עצם:

- השתלת מוח עצם עצמית = Autologous bone marrow transplantation, אוספים תאי אב מהמטופל עצמו, ומחזירים לו את תאי האב שלו שנשמרו בהקפאה.
- השתלת מוח עצם מתורם: Allogeneic bone marrow transplantation. התורם והמקבל הם שני אנשים שונים. התורם הוא אדם בריא אשר ממנו נאספים תאי האב, והמקבל הוא המטופל.

כחלק מהטיפול במיאלומה, מתבצעת לרוב השתלת מוח עצם עצמית. רק לעיתים נדירות שוקלים לבצע גם השתלה מתורם. מקרים אלו הינם לאחר דיון והמלצות של הרופא המטפל והרופא המשתיל.

5. את מי מומלץ לשלוח להשתלה עצמית?

כל מטופל אשר אובחן כסובל ממיאלומה, מקבל בשלב ראשון טיפול כדי "לנקות" ממוח העצם את תאי המיאלומה. למרות התפתחות של מספר רב של תרופות אשר הינן יעילות כנגד המיאלומה, מומלץ לשקול השתלה עצמית אצל כל מטופל, במידה והפעולה לא מהווה סיכון משמעותי עבורו.

אז למי מומלץ לעבור את ההשתלה?

מטופלים עד גיל 70-65, ולעיתים מבוגרים יותר, במצב כללי טוב גם יכולים לעבור השתלה עצמית. מצד שני, יש להתחשב במחלות הרקע ובמצב התפקודי. (כלומר, תפקוד אברים טוב - לב, ריאות - ללא מחלה זיהומית).

1. מהו מוח העצם?

מוח העצם, הוא בית החרושת של הדם, ומקור הייצור של תאי הדם.

בתוך מוח עצם מיוצרים 3 סוגים של תאים:

1. כדוריות הדם הלבנות האחראיות להלחם בזיהומים, ולשמר כמערכת החיסון של הגוף.
2. הכדוריות האדומות בתוכן נמצא ההמוגלובין המעביר חמצן ואנרגיה לגוף.
3. הטסיות שתפקידן להידבק זו לזו ולדופן כלי הדם כדי לייצר קריש ובכך למנוע דימום.

במוח העצם, ישנה פירמידה, או היררכיה של חשיבות: הראשונים בפירמידה הם תאי האב או STEM CELLS, האחראים לייצור כל תאי הדם. ניתן לזהות את תאי האב מבין שאר התאים מכיוון שעל גבי המעטפת הם מבטאים חלבון ייחודי להם הנקרא CD34.

בתוך מוח העצם, ותחת השפעה של חומרים המופרשים בתוכו, עוברים תאי האב תהליך הבשלה והתמיינות עד ליצירת כל התאים הבשלים אשר משוחררים לדם לבצע את התפקיד אשר יועדו לו.

כך שלמעשה לצורך ייצור תאי הדם - אנו זקוקים לתא האב.

2. מה עושים בהשתלת מוח עצם?

בזמן השתלת מוח עצם, אוספים אך ורק את תאי האב, תאים אלו נאספים ומוקפאים לשימוש מאוחר יותר בעת ההשתלה.

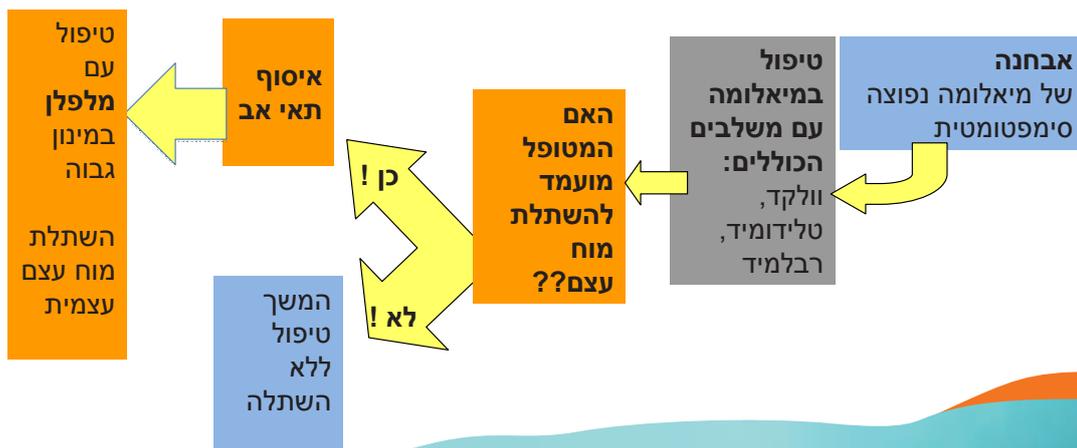
השתלת מוח עצם היא למעשה פעולה בה נותנים עירוי הכולל "תרכיז" של תאי אב שנאספו, אשר מטרתם לזרום מהדם למוח העצם, ושם להיות אחראים לייצור של כל תאי הדם.

3. איך אוספים תאי אב?

תאי האב נמצאים במצב תקין, אך ורק במוח העצם. עקב כך, בעבר, לצורך איסוף תאי אב היה נהוג לבצע בדיקת מוח עצם, עם שאיבות מרובות עד איסוף של כמות מספקת של תאי אב. פעולה זו הייתה מתבצעת בהרדמה בחדר ניתוח.

בשנים האחרונות, התפתחה טכנולוגיה שבאמצעותה זריקות הניתנות במתן תת עורי מפעילות לחץ על מוח העצם לייצר יותר תאים ולשחררם לדם, תהליך אשר גורם גם לשחרור באופן מכוון של תאי אב לדם. כך שלמעשה, כיום ניתן לאסוף תאי אב גם מהדם.

לצורך כך מקבלים מספר ימים לפני האיסוף זריקות של G-CSF



בהצלחה לכולם!
ד"ר תמר תדמור - רופאה בכירה במחלקה להמטולוגיה במרכז
הרפואי 'בני ציון'.



6. מה הרעיון מאחורי ההשתלה העצמית, ואיך היא מתבצעת?

ההשתלה העצמית מאפשרת מתן של תרופה כימוטרפית אשר הינה יעילה מאוד כנגד תאי המיאלומה במינון גבוה. תרופה זו נקראת מלפלן או אלקרן. תרופה זו במינון גבוה "הורגת" באופן מסיבי את תאי המיאלומה במוח העצם.

לאחר מתן התרופה, מוחזרים תאי האב ע"י עירוי (דומה לעירוי דם). כך למעשה, תאי האב משמשים כ"ביטוח" בו בית החרושת יחזור לתפקד ולייצר.

לסיכום, השתלת מוח עצם עצמית מומלצת לכל מטופל עם מיאלומה נפוצה אשר גילו ומחלות הרקע שלו מאפשרים לו לעבור את התהליך עם אחוז נמוך של סיבוכים מסכני חיים.

ההחלטה לגבי מי, מתי ואיך, הינה בהתאם לשיחה עם ההמטולוג והרופא המשתיל.

היבטים ייחודיים לחולה הצעיר | ד"ר מירב לייבה

אצל החולים הצעירים באים לידי ביטוי היבטים משפחתיים ייחודיים לגיל הזה שמעסיקים את החולה. את רובם "תופסת" המחלה כשהם נמצאים בשיא פעילותם, כשהם עובדים באופן מלא וצריכים לקבל החלטות, לפחות לגבי החודשים הראשונים של הטיפול במחלה ולתקופת השתלת מוח העצם, באשר לאופן תעסוקתם וכיצד זה ישפיע על הפרנסה המשפחתית.

האם החולה הצעיר צריך בהכרח להפסיק לעבוד?

אנחנו אומרים שבדרך כלל רק בהתחלה נדרשת הפסקת העבודה, עד חודש או חודשיים אחרי תחילת הטיפול מומלץ לא לעבוד, ואז במידה ויש הקלה בסימפטומים, ניתן לחזור לעבוד באופן חלקי או מלא, כל אחד לפי יכולותיו ואופי תעסוקתו. מניסיוני, יש כאלה שחוזרים לעבודה במשרה מלאה ויש כאלה שחוזרים באופן חלקי.

איך נראה העתיד של החולה הצעיר?

נכון להיום יש המון תרופות חדשות וכאלו שמחזקות את מערכת החיסון ולכן העתיד שאנחנו צופים הוא עתיד שבו אנשים שלקו במחלה בגיל צעיר יזכו למענה טיפולי מספק שיסייע להם להתמודד עם המחלה כמחלה כרונית. נראה שתהיה בעתיד קומבינציה טיפולית של מספר תרופות בצירוף נוגדן שיחזק את מערכת החיסון כדי לפעול נגד תאי המחלה. הטיפול יהיה כנגד מחלה כרונית והאנשים המתמודדים עם המחלה יתמודדו איתה כעם מחלה כרונית.

ד"ר מירב לייבה - מנהלת השירות למיאלומה נפוצה, בי"ח שיבא, תל השומר. חברה בצוות ההיגוי של הקבוצה הישראלית למיאלומה

מיאלומה היא מחלה המאופיינת באופן מסורתי עם הגיל המבוגר. הגיל הממוצע לאבחנה הוא 68. מעטים מהחולים הם צעירים (מתחת לגיל 50). עם זאת, בשנים האחרונות ישנה עליה במיאלומה בקרב צעירים.

במרכז הרפואי 'שיבא' ביצענו ממש לאחרונה מחקר על סדרה של חולי מיאלומה צעירים, מתחת לגיל 50, ומצאנו שיש להם הסתמנות יותר אגרסיבית, כלומר שהביטויים של המחלה אצלם הם יותר אגרסיביים, יותר מפושטים. באופן שאינו הולם את הנתון הזה, מצאנו במחקר שברוב החולים הצעירים יש יותר הפרעה כרומוזומלית (11:14).

ההפרעה הכרומוזומלית הזו משקפת מחלה רדומה יותר ופחות אגרסיבית, אך ההתבטאות הקלינית אצל רוב החולים הצעירים היא כאמור הפוכה - דווקא יותר אגרסיבית. אז אנחנו רואים בממצאי המחקר חוסר התאמה, והיום, כשעובדים על סיכום נתוני המחקר, אנחנו מבינים ששווה לבדוק לאור זאת אם הרקע למחלה בגיל הצעיר הוא שונה מרקע המחלה המאפיין את הגיל המבוגר, וזה מה שמייצר את השוני בין מאפייני המחלה אצל החולה הצעיר לעומת המבוגר.

בקרב חולי המיאלומה המבוגרים אנחנו רואים יחסית הרבה אנשים שנחשפו לקרינה מייננת. יכול להיות שבקרב החולים הצעירים שכוחות המחלה בהקשר של קרינה היא נמוכה ואולי הרקע הוא דווקא גנטי. ישנה במחלת המיאלומה גם שכיחות גבוהה למחלה בקרב קרובי משפחה מקרבה ראשונה. ייתכן כי אצל הצעירים החולים במחלה, המקור הוא דווקא בהקשר הזה, ואז גם מאפייני המחלה הם שונים.

מבחינת הטיפול, חולים צעירים יכולים בדרך כלל לקבל מסגרת טיפול רחבה ואכן הם לרוב מקבלים טיפול יותר אינטנסיבי ואגרסיבי ב- 3 תרופות ולאחריהן רובם מועמדים להשתלת מוח עצם. אחרי ההשתלה מקבלים טיפול אחזקה.



מימין ד"ר מירב לייבה

כתבה זו מהווה פתיח לדיון נרחב ומעמיק שאנחנו מתכוונים לערוך בתקופה הקרובה בנושא חולה המיאלומה הצעיר. נכון להיום אנו עדים לעלייה מתמדת במספר חולי המיאלומה הצעירים. בין השאר בכוונתנו לבחון אפשרות לערוך מפגשים המיועדים לצעירים שבינינו, להפיץ מידע ייחודי לקבוצת גיל זו ועוד. המעוניינים לקחת חלק בקידום נושא זה, מוזמנים לפנות אלינו בכתב אל: info@amen.org.il.

אריה מרלינג

אמ"ן בשבילי הוא הרגע בו החלטתי לאסוף את השברים (תרתי משמע) לצאת החוצה ולחפש אם יש עוד אנשים שנפלו לצרה שלי המכונה "מיאלומה".

גילתי שאמ"ן היא קבוצה מופלאה של אנשים אמיצים ונחושים שהחליטו לקחת את גורלם בידם ולהלחם ללא פשרות וויתורים לעצמם ולמחלתם באמצעות למידה והבנה טובה יותר של המחלה הטיפול בה הקשיים האישיים המשפחתיים והחברתיים הנובעים ממנה.

מצאתי קבוצה של אנשים המוכנים להקשיב אחד לשני, ללא שיפוטיות וביקורת, לתמוך לעזור ולסייע כל אחד מניסיונו האישי בהתמודדות עם המחלה האישית שלו.

שמחתי מאד על ההזדמנות והאפשרות שניתנה לי לסייע במשהו, אם אפשר מהנסיון האישי שלי שהולך ונצבר עם הזמן בחברת המחלה.

למדתי מניסיונם של חברי לעמותה שמיאלומה היא מחלה קשה, ערמומית, לובשת ופושטת צורה דומה אך גם שונה מאד בין אחד לשני ולכל אחד הדרך שלו להתמודד עם המחלה והקשיים הנובעים ממנה.

לדאבוני למדתי שאנחנו יותר מדי דומים ליחידה קרבית לוחמת במלחמה בסיכון גבוה ועל הדרך מאבדים חברים יקרים וטובים שהכרתי, הערכתי ואהבתי והפרידה מהם קשה מאד כל פעם מחדש.

עמותת אמ"ן היא הכח והעוצמה של קבוצה ההולכת איתי כל הדרך עד להשגת המרפא המיוחל למחלה.

מירה הרלין-הלפרין

אמ"ן = אנשים

בכל הטפסים הרפואיים שלי: סיכומי ביקור רופאים, הפניה ליעוץ וכיוצא באלה כתוב: ... אובחנה ב- 10.2008 כסובלת מ- Multiple Myeloma ... אני יכולה לדעת שזה התאריך שבו התוודעתי לאמ"ן, שכן מיד משאובחנתי כך, הגעתי לפגישה הראשונה שלי במפגש של המרכז בגבעתיים. העונה: שלהי הקיץ. מסביבי בשיחות החופשיות בין החברים שמעתי דיווחים על נסיעות לחוץ לארץ כזה או אחר, כולם היו בחו"ל או תכננו לצאת לחו"ל, וכך הבנתי שאמ"ן היא מעין סוכנות נסיעות פורחת. ואמרתי לעצמי: נו, אז זה לא נורא כל כך...

אמ"ן נותנת תשובה לדאגה המטרידה מרגע שאדם מתוודע למציאות של היותו חולה בסרטן. במחלת המיאלומה, שבה מתגלות תרופות חדשות בקצב מפתיע, קיים תמיד החשש לבאות: מה יהיה אם אזדקק לאחת התרופות החדשות? מה יהיה אם אצטרך לשלם את המחירים הגבוהים שלהן? מה יהיה אם המשך הישרדותי יהיה תלוי בתרופה חדשה כזו? מה קודם למה: הישרדות או שמירת איכות החיים? מה המחיר שראוי לשלם על המשך שמירת החיים? מי יודע להכריע בשאלה כזו? בימים של חששות כאלה, אני חושבת על כל הפעילים באמ"ן המקדישים מכוחותיהם, זמנם, כישורונותיהם התמדתם, כדי להביא לאישורן של התרופות החדשות והכנסתן לסל התרופות. הפעילים שמארגנים ערבי התרמה ואירועים אחרים שמאפשרים המשך פעילות האגודה: הדואגים שיהיו כספים כדי לתרום למחקר בתחום המיאלומה ולקדם אותו. איפה היינו בלעדיהם.

הייתי ברת מזל. התקבלתי במאור פנים על ידי ציפי, הבלונדינית התוססת, המעודדת, כור אטומי של חברות, איכפתיות, הייתי אומרת שמחתי חיים... והייתה שם גם עינת שלא שכחה אף פעם לשאול לשלומך, אישה צעירה ויפה, תמיד לבושה כה מעניין ויפה, היודעת להפעיל ולארגן ביד רמה אך בנועם כובש. והיה שם כמובן מתי, מתי פרש חסותו על כל הבאים, שנעשו חברים ומי שאחריותם עליו. שום פגישה של חברי המרכז לא הייתה שלמה

בלעדיו. כמו כולם, היינו מאריכים צוואר ועם כל חבר חדש שנכנס בדלת, שואלים: מתי הגיע?

הייתי בין חברים, ידעתי שאיכפת לאנשים. ידעתי שלא אשאר לבד. אחר כך התוודעתי לפאולה, שהפכה בשבילי למקור השראה, שממנה למדתי איך אפשר לשאת בסבל באצילות, בלי לאבד אחיזה מלאה בחיים למרות המחלה ויחד אתה. ובימים אלה ישנה שני, שנמצאת שם כשצריך אותה, שדואגת ומקבלת אותך, ומירי ואחרים. איני שוכחת את הפרופסור עדה יונת, שצרוף נסיבות אישיות ורוחב לב לאין שיעור, הביא אותה לפרוש חסותה על האגודה ובכך הוסיפה מיוקרתה לאגודה.

והיום, אני באה לכל מפגש בידיעה שאפגוש חברים לדרך. אני שמחה לפגוש את לאה ובן זוגה, את יקי, שמקבל כל אחד בחיוך הטוב שלו, את אילן וספי, ואחרים, שגם אם איני יודעת את שמם, אני מכירה את סיפורם, את תחלואיהם, חששותיהם. וזוהי אמ"ן בשבילי: אנשים. הם העושים את הסיפור, שהוא סיפור החיים של כולנו.

נעמה בקר

עברתי השתלת מח עצם בנובמבר 2010 ולא הכרתי את העמותה עד אז, אולי פחות חיפשתי את זה כל זמן שהייתי עוד בהלם מהמחלה. אחרי ההשתלה חוויתי נפילה נפשית עקב זה שלא יכולתי לעשות כלום. הייתי חסרת אונים. חשבתי איך לעזור לעצמי ושם קרתה התפנית. קיבלתי את הטלפון של שלומית נורמן ואיך שהתקשרתי אליה - פרצתי בבכי. אמרתי לה שאני לא יודעת מה לעשות עם עצמי. היא הזמינה אותי למפגשי העמותה ואמרתי לי 'קחי את עצמך, צאי החוצה, תקני ספר ותחזרי הביתה'. זו היתה ההתחלה. אח"כ הגעתי למפגש 'חברים לדרך' ומי שזכור אותי הייתי עם מכשיר אורטופדי, הגעתי שפופה, בלי רצון שידברו איתי. ומה עשתה לי העמותה? אני חושבת שהתאוששתי בזכותה. פגשתי שם אנשים שהם במצבי. פגשתי אנשים שיודעים לעזור אחד לשני ולתת עצות. לקחתי את כל העצות והשתמשתי בהן. אחרי שנה אף אחד לא זיהה שאני אחרי השתלה. התאוששתי לחלוטין.

במפגשי 'חברים לדרך', מעבר לתמיכה ולעזרה, הנושאים שעוסקים בהם כל פעם, התכנים, תמיד רלוונטיים. מביאים פסיכולוגים, הרצאות על הגוף ועל מיאלומה. אני מקבלת ידע וגם עידוד שלמחלה יש פתרונות ואולי יהיה לה ריפוי. כשאני פוגשת אנשים שנמצאים לפני השתלה אני אומרת להם שיהיה בסדר. בהתחלה הייתי מגיעה עם בעלי כי לא היו לי כוחות, והנה היום, 5 שנים אחרי, אני מגיעה לבד, מחכה לפגישות האלו, ומרגישה בריאה לחלוטין.

הקבוצה היא משהו מאוד מחבק ומחזק. העמותה עזרה לי להשתקם. חד וחלק. יש לי אמא ואחיות, שלושה ילדים גדולים ובעל. אבל לצאת, להתאוורר, להיפגש עם הקבוצה - זה שווה הכל.

במפגשים יש גם הומור ואני כבר לא פוחדת נורא. אני יודעת שבכל מצב יש לי עם מי לדבר. הקונספט הזה שכל אחד יכול להגיד מה הוא מרגיש, כולל על היחסים בבית והליווי הזוגי והדברים הכי אישיים - אלו דברים חשובים שלא נתתי להם מקום כשחליתי, והם כל כך חשובים.

שאל סולומון

חליתי במחלת מיאלומה נפוצה באוקטובר 2013. את הבשורה המרה קיבלתי בייאוש טוטלי, אך עוד בהיותי במחלקה ההמטולוגית במרכז הרפואי 'שיבא' קיבלתי עדכון על קיום עמותת אמ"ן, ומרגע שנכנסתי לעמותה, היחס שלי לגבי מחלתי השתנה לחלוטין. במפגשים ובכנסים של העמותה קיבלתי חיזוקים ועידודים אין ספור

At the occasion of the 10 year anniversary of "Amen" I wish to congratulate the activists of "Amen" and express my thanks for their most important work.

May you all be healthy and well till 120 and continue with your important task.

Thank you
Jonah Horowicz

נלי פורת

בשבילי עמותת אמ"ן היא קודם כל מקום שמשרה בטחון. יש מי שדואג לקדם מחקרים, יש מי שדואג להעביר לי את הידע, הכנסים של אמ"ן הם ברמה גבוהה ביותר, המרצים בחזית המחקר וכל הידע הזה מועבר אלינו, החולים, בצורה מובנת ואופטימית.

אמ"ן היא מקום בו אני פוגשת חברים וביחד אנחנו מחזקים ומתחזקים.

נעמי אדלס

אובחנתי בסוף 2009 במיאלומה נפוצה, עברתי השתלה ב- 2010. אני היום כחמש וחצי שנים אחרי ההשתלה העצמית. הופנית לעמותה אחרי ההשתלה ומיד מצאתי אנשים שיכולתי ליצור איתם קשר על בסיס זה שאנחנו סובלים מאותה מחלה. הרגשתי שנוצרת איזושהי אחווה בין האנשים מבחינה זו שאנחנו חולקים גם מידע וגם היבטים רגשיים ואישיים. אנחנו מחליפים טיפים על מה שעוזר לכל מיני מאבקים, וגם שיחות על אופן גילוי המחלה, שיתוף בני המשפחה המלווים, ובפרט המלווה עיקרי, איך הוא חווה את המחלה ואת התהליך. עצם היות המחלה כרונית, משהו שאנחנו חיים איתו, מעניקה רלוונטיות לעמותה, להבדיל ממחלות אחרות.

כיוון שיצרתי קשר עם אנשים מהעמותה, אז כשאני יודעת שמישהו עובר השתלה, אני מדברת איתו בטלפון, מרגיעה ומסבירה. כך אני גם מרגישה שאני תורמת לאחר, ומהצד שלי - אני מאוד נתרמת. עצם זה שיש את המפגשים החד חודשיים, שגם מעניקים ידע וגם נותנים ליווי פסיכולוגי בעיבוד רגשי ובמתן כלים, זה מייצר מסגרת ולא נותנים לחברים בעמותה להרגיש שהם לבד. יש כתובת, יש ארגון והאנשים נותנים אחד לשני עצות וזה מקור של כוח.

לצד מפגשי החברים לדרך יש את הכנסים השנתיים שעשויים בצורה נפלאה ומקצועית ומעניקים הרבה מאוד ידע ושוב, את ההרגשה - שאנחנו לא לבד. יש לי הרבה פעמים את המחשבה שאולי לא אלך בגלל שאני ברמיסה, לעבור לצד של 'הבריאים', אבל אני תמיד חוזרת כי אני מרגישה שיש לקבוצה ולתכנים באמת תרומה מאוד חשובה.

אני עובדת סוציאלית במקצועי וניהלתי את השירות הסוציאלי ב'בני ציון', לכן מתוך ההיכרות איתי מפנים אלי אנשים שחלו. כך אני מרגישה שאני עוזרת לאנשים בתחילת דרכם עם המחלה והעזרה להם - תורמת גם לי.

פליקס קורוב

אמ"ן בשבילי זו עמותה שמאפשרת לפתוח את הלב ולעזור אחד לשני. האנשים נחמדים, משתפים ברגשות ובתחושות וזה מאפשר לי להוציא החוצה ולא לשמור בלב, להיות חופשי ופתוח.

טוב שקיימת כזו עמותה כי ברגע שאדם אומר את כל מה שעל ליבו, משתחרר מהרגשות, זה עוזר לו. בשבילי חשוב לשתף ועמותת אמ"ן נותנת לי את המקום לעשות את זה.

רחמים אליקים

מפגש בין אנשים שהמחלה מגשרת ביניהם. המון תמיכה ועידוד ובעיקר תקווה.

שאפשרו לי להמשיך לחיות עם המחלה. אני באופיי מאוד פסימי אבל העמותה שינתה לי את המחשבות מפסימיות ודיכאון לאופטימיות אין קץ.

בשני הכנסים השנתיים בהם נכחתי במכון 'ויצמן', הבנתי שהעמותה עושה כמיטב יכולתה לשיפור מצבם של החולים, ותמיד אני יוצא משם עם הרגשה שיבוא יום ותמצא תרופה לריפוי מלא של המחלה.

אני מאחל לעמותת אמ"ן במלאות עשור לקיומה, שתמשיך באותה דרך שהתחילה כי בעזרתה אנו מלאי תקווה לריפוי מלא וממשיכים לחיות ולשרוד באופטימיות רבה.

רות מירקין

זמן מה לאחר אבחון מחלתי, שמעתי על קיומה של עמותת אמ"ן, שלא היתה אז פעילה בירושלים. אמרתי לעצמי כירושלמית, למה שלא יהיה גם בירושלים, ובאמת אמ"ן נרתמו ונפתחה הקבוצה בירושלים. החברות בקבוצה נתנה לי הרבה, בייחוד בהתחלה. כשהגעתי הרגשתי שאני עדיין לא יודעת כלום ואז פגשתי אנשים שמתמודדים עם המחלה כבר 17 שנה, והבנתי שאפשר לחיות עם זה.

אמ"ן נתנה לי הרבה ביטחון, הרגשתי שאני לא לבד, שיש עם מי להתמודד. המפגש עם אנשים עם אותה הבעיה, נותנים ומקבלים טיפים וגם שומעים הרצאות לימודיות וחשובות. למדתי בין השאר שלא חייבים להגיד 'כן' על הכל. אפשר לברר, אפשר להתנגד. זה מאוד עזר לי.

אני יודעת שאם אצטרך משהו, בעמותת אמ"ן אקבל עזרה. כך אני מאמינה.

יונה הורוביץ

When I was first diagnosed with MM, two and a half years ago, I was in utter despair.

Foolishly I had consulted Wikipedia, where I learnt that MM was an incurable disease, that I had about 1.5 - 3 years to live and would die in great pain. (meanwhile they updated their information...)

At the occasion of one of my treatments at 'Hadassa' hospital, I was handed a folder containing material about "Amen" and decided to participate in the next meeting.

What an eye-opener that was! Not people in despair, but a group of people functioning in all spheres of life, including travelling abroad (which is especially important to me).

Matti Raviv (Horowicz) z"l, due to our common family name, felt a special bond and through him I learnt that one can live with MM for many many and above all good years.

Through him and the others - the group organized under the name of "Amen" - I experienced that it was possible to continue to "live" in the full sense of the word.

"Amen" supplies us with this most important feeling of community - that is the knowledge that there are many people in this MM 'thing' and they function and live full lives and also share their experiences and give most valuable advice to the 'newcomers'.

Furthermore "Amen" supplies its members and their families with the most up-to-date information via its website and relevant lectures at our monthly meeting - and not to forget the all-important yearly congress.

Thanks to "Amen" and its unstoppable founder Paula Azulay and the other activists, awareness concerning MM has spread, and also the medical community as well as state organs have been successfully influenced.

Last, but not at all least, praise belongs to Shani - the guardian angel of "Amen" who keeps us and everything together.

חדשות אמ"ן

על מנת להמשיך ולקדם את ענייני חולי המיאלומה בישראל מקיימת עמותת אמ"ן קשר רציף עם מספר ארגונים בינלאומיים רבי השפעה.

כנס ה- (The European hematology association) EHA שהתקיים בחודש יולי, הביא עימו רוח חדשה ושיחה ערה בתחום המעורבות והחשיבות של נקיטת גישה אקטיבית בקרב חולים וקבוצות חולים. במסגרת הכנס התקיימו גם מפגשים של ה-GMAN (Global myeloma action network), בהם נדונו הנושאים:

- חיזוק והעצמת קבוצות מעורבות חולים (patient advocacy) בכל העולם.
- העלאת המודעות למיאלומה על מנת להפוך לקול משמעותי ומשפיע.
- טיפוח זכויות ויצירת גישה למקסימום תרופות.
- קידום חידושים בטיפול במחלות סרטן דם באמצעות מחקרים קליניים ומעורבות גבוהה בקרב החולים.
- ב- 15.6.2015 קיימו מפגש לזכרו של מתי רביב ז"ל, חבר בוועד המנהל של עמותת אמ"ן וממקימה. מתי פעל בעמותה במסירות אין קץ והיה כתף חמה ותומכת לכל חולה מיאלומה באשר הוא.
- מדריך מיוחד: "כל מה שרצית לדעת על השתלת מח עצם". המדריך מבוסס על ניסיונם האישי של עמיתים מההכנה להשתלה ומהשלבים שלאחריה. המדריך מפורסם באתר האינטרנט של העמותה.

- בזכות שיתוף פעולה עם המחלקות ההמטולוגיות במרכזים הרפואיים השונים אנחנו ממשיכים לקיים מפגשי רופאים / מטופלים בהם יש הזדמנות לקשר בלתי אמצעי בין המטופלים לצוותים הרפואיים.
- במהלך חודש מאי, התקיים לראשונה במרכז הרפואי 'העמק' בעפולה כנס שכלל שלוש הרצאות העוסקות בהיכרות עם המחלה, דרכי הטיפול בה וההתמודדות עם כאב וכן היכרות עם עולם המחקרים הקליניים. בכנס השתתפו כ- 70 איש.
- כנסים נוספים מתוכננים במרכז הרפואי 'סורוקה' בבאר שבע ובמרכז הרפואי 'שיבא' (תל השומר). עקבו אחר הפרסומים באתר ובניוזלטר לפרטים.
- המערך ההמטולוגי בביה"ח רמב"ם מקיים קבוצת כושר גופני הפתוחה לעמיתי אמ"ן ביוזמתה של פרופ' צילה צוקרמן. לפרטים נוספים פנו לנעמה: 052-5836055.
- הקרן לרווחת החולה ע"ש יצחק אדליסט ז"ל שהוקמה בשנת 2014, מאפשרת לעמיתי אמ"ן לקבל טיפול רגשי. ההטבה מיועדת לחולי מיאלומה נפוצה שחווים משבר רגשי וזקוקים לעזרה מקצועית. הקרן, שכבר סייעה למספר לא מבוטל של עמיתינו, ממשיכה לקבל פניות חדשות. **לפרטים נוספים: info@amen.org.il או טלפוניית לשני מתאמת פעילות העמותה: 052-8812640.** כל המידע שיימסר לנו ישמר בסודיות ולא יועבר לשום גורם אחר.

אנו מודים לשותפינו לדרך

בעשר שנות קיום העמותה זכינו לשיתוף פעולה ולתמיכה של חברים רבים שהמיאלומה קרובה לליבם, בדרכים שונות בהן: תרומה כספית, פעילות התנדבותית, תמיכה וסיוע מקצועי.

בראש וראשונה נציין את הרופאים וחברי הצוות הסייעודי שבנוסף לטיפול אישי ומסור בכל חולה מיאלומה באשר הוא, מקדישים מזמנם ומהידע שלהם לקידום העמותה, במסגרת הקבוצה הישראלית למיאלומה, בכנסים וימי עיון, בכתיבת מאמרים ובהרצאות במפגשי "חברים לדרך". קבוצה גדולה של חוקרים, פועלים בשיתוף עם אמ"ן ועם הקבוצה הישראלית למיאלומה לצורך קידום מחקר ממוקד במיאלומה.

נציין במיוחד ובהודיה רבה את הרופאים שעמדו מאחורי הקמת

העמותה וממשיכים לתמוך בה עד היום.

זכינו לתמיכה אוהבת ונדיבה של מכון וייצמן למדע ברחובות, שמארח מידי שנה את הכנס השנתי של אמ"ן. פרופ' עדה יונת, נשיאת העמותה ופרופ' בני גייגר הפכו לשותפים קרובים ויקרים לעשייה ומקדמים את שיתוף הפעולה הנדיר עם מכון וייצמן.

בורכנו בתרומות כספיות ובתמיכה מתמשכת מחברות התרופות, מקרנות ומארגונים אחרים, המעמידים לרשותנו תרומה נדיבה מידי שנה.

מעל הכל אנו מתברכים בקבוצה יקרה של עמיתי אמ"ן וידידיה שמשתתפים בפעילויות העמותה, תורמים מזמנם ומכספם ומתגייסים בכל עת ככל ששדרש.

תודה מקרב לב לכלולם על השותפות, הידידות והתמיכה.



אישיות בעיצוב ■ עומדה ניסן

המערכת:

שלומית נורמן

מירה שדה

שושי שפרונץ-רפסון

רון דלומי

הילה בארי-אוליאל

מתאמת פעילות העמותה:

שני מגידוב | 052-8812640 | info@amen.org.il

העמותה פועלת באמצעות תרומות. לתרומה:

- **בהעברה בנקאית לבנק** מרכנתיל בע"מ (בנק מס' 17), חשבון מס' 1686897 בסניף 654
- **בכרטיס אשראי** באמצעות טלפון או בדואר אלקטרוני
- **המחאה בנקאית** לפקודת "אמ"ן-אגודה למיאלומה נפוצה (ע"ר)"
- עמותת אמ"ן מחזיקה בכל האישורים הנדרשים לצורך הכרה בתרומות

אמ"ן-אגודה למיאלומה נפוצה (ע"ר) | ת.ד. 18, סביון, מיקוד 5691501
www.amen.org.il | info@amen.org.il | קו תמיכה טלפוני 052-2262326